

¿QUÉ SABES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE? Informe de resultados de la campaña divulgativa



FACALEM

Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple

INFORME DE RESULTADOS

CAMPAÑA DIVULGATIVA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (2023)

INTRODUCCIÓN

Entre los meses de febrero y julio se activa una campaña de sensibilización social sobre la esclerosis múltiple intentando divulgar aspectos tales como la incidencia, la sintomatología y las áreas de la vida diaria que se ven afectadas cuando se padece la enfermedad.

Se utiliza para ello un cuestionario elaborado en la plataforma google.docs bajo el título **¿Cuánto sabes sobre la Esclerosis Múltiple?** activo en el siguiente enlace: <https://docs.google.com/forms/d/1Egz91-TMHi25U0pHeGOO0206Izk3qyrwQkzW6L0I2CI/edit>

El cuestionario consta de 6 preguntas tipo test. La duración aproximada para su cumplimentación se estima en 5 minutos.

Una vez finalizado se ve la puntuación obtenida, las soluciones correctas y unas infografías que aclararán posibles dudas finales que se pueda tener sobre la Esclerosis Múltiple.

Para su divulgación se cuenta con la colaboración de los técnicos de las asociaciones miembros de la Federación y el grupo de voluntariado de la misma.

Se han obtenido un total de 1419 respuestas y los resultados que se muestran a continuación nos indican que todavía hay cuestiones en las que se debe incidir a nivel divulgativo.

RESULTADOS

TABLA 1. SEXO

	Frecuencia	%
Hombre	403	28,4
Mujer	1001	70,5
Prefiero no decirlo	15	1,1
TOTAL	1419	100,0

Figura 1. Sexo del encuestado

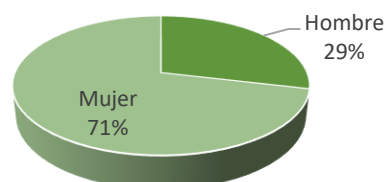


TABLA 2. EDAD

	Frecuencia	%
De 10 a 25 años	298	21,0
De 26 a 40 años	333	23,5
De 41 a 55 años	529	37,3
De 56 a 70 años	241	17,0
Mas de 70 años	18	1,3
TOTAL	1419	100,0

Figura 2. Edad del encuestado

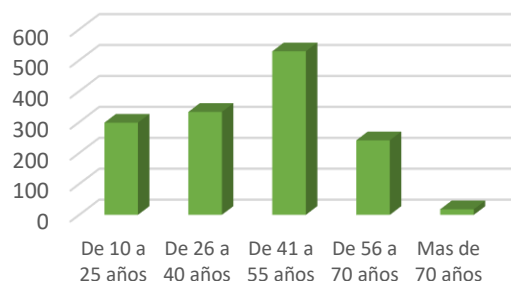


TABLA 3. LUGAR DE RESIDENCIA

		Frecuencia	%	% por CC.AA.
CASTILLA Y LEÓN	Valladolid	405	28,5	92,5
	Burgos	78	5,5	
	Palencia	104	7,3	
	Salamanca	120	8,5	
	Zamora	130	9,2	
	León	365	25,7	
	Soria	16	1,1	
	Ávila	72	5,1	
	Segovia	24	1,7	
OTRAS CC.AA.	Madrid	31	2,2	7,1
	Principado de Asturias	12	0,8	
	Cataluña	6	0,4	
	Navarra	6	0,4	
	Aragón	5	0,4	
	País Vasco	6	0,4	
	Galicia	6	0,4	
	Comunidad Valenciana	5	0,4	
	Canarias	5	0,4	
	Andalucía	7	0,5	
	Castilla La Mancha	4	0,3	
	La Rioja	3	0,2	
	Cantabria	3	0,2	
	Baleares	1	0,1	
OTROS PAÍSES	Italia	2	0,1	0,4
	Londres	1	0,1	
	Chile	1	0,1	
	Australia	1	0,1	
TOTAL		1419	100,0	100,0

Figura 3. Lugar de residencia

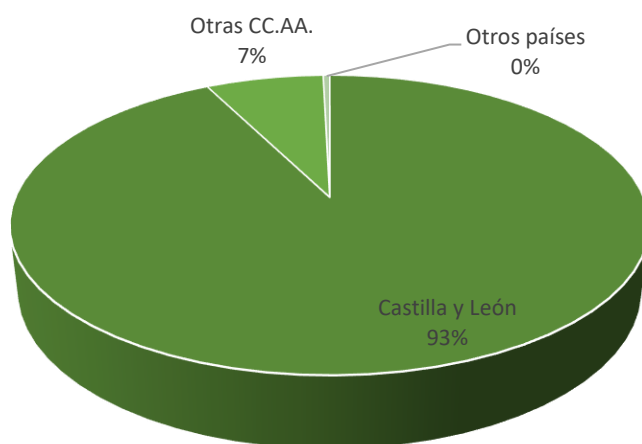


TABLA 4. OCUPACIÓN

	Frecuencia	%
Estudiante	287	20,2
Desempleado	76	5,4
Empleado por cuenta ajena	889	62,6
Jubilado/Pensionista	138	9,7
Ama de casa	4	0,3
Autónomo/empresario	20	1,4
De baja	2	0,1
Estudiante y trabajador	2	0,1
No consta	1	0,1
TOTAL	1419	100,0

Figura 4. Ocupación

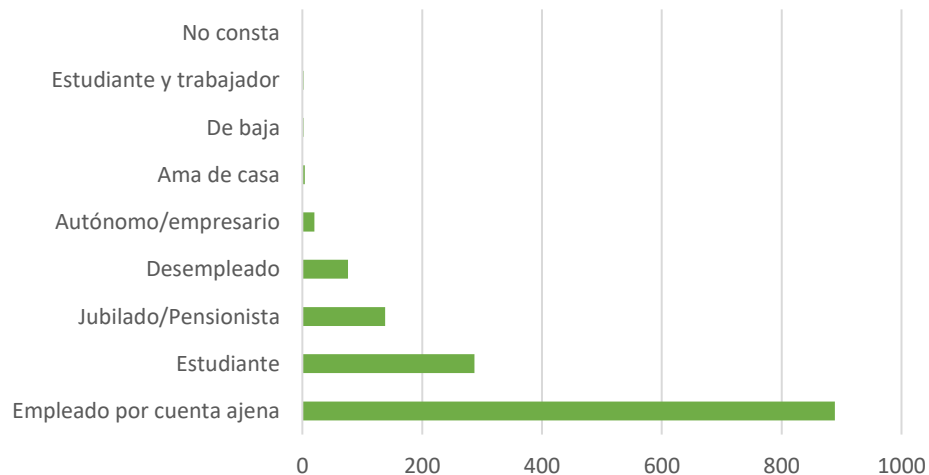


TABLA 5. ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

	Frecuencia	%
Enfermedad degenerativa que afecta al Sistema Nervioso Central cuyos síntomas son iguales para todas las personas diagnosticadas	63	4,4
Enfermedad degenerativa que afecta al Sistema Nervioso Central cuyos síntomas son diferentes para todas las personas diagnosticadas	1274	89,8
Enfermedad del aparato locomotor cuyos síntomas son iguales para todas las personas diagnosticadas	13	0,9
Enfermedad del aparato locomotor cuyos síntomas son diferentes para cada persona diagnosticada	69	4,9
TOTAL	1419	100,0

TABLA 6. ¿A QUÉ EDAD SUELE APARECER? ¿HAY UN SEXO EN EL QUE HAYA MÁS CASOS?

	Frecuencia	%
Suele aparecer entre los 20 y los 40 años y en mayor proporción a las mujeres	854	60,2
Suele aparecer entre los 30 y los 50 años y en mayor proporción a los hombres	207	14,6
Suele aparecer entre los 30 y los 40 años y no hay diferencias entre hombres y mujeres	285	20,1
Suele aparecer a partir de los 50 años y en mayor proporción a los hombres	73	5,1
TOTAL	1419	100,0

TABLA 7. ¿HAY TRATAMIENTO PARA LA ENFERMEDAD? ¿TIENE CURA?

	Frecuencia	%
Depende de la persona y puede tener o no tratamiento y en ningún caso cura	280	19,7
No tiene tratamiento, y hoy en día, no tiene cura	102	7,2
Tiene tratamiento y tiene cura	11	0,8
Tiene tratamiento, pero hoy en día, no tiene cura	1026	72,3
TOTAL	1419	100,0

TABLA 8. ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

	Frecuencia	%
Los síntomas son muy variados y visibles. Algunos ejemplos son: problemas para caminar y moverse, problemas con el habla, problemas de coordinación y equilibrio	96	6,8
Los síntomas son muy variados, pero todas las personas diagnosticadas comparten los problemas para caminar,	123	8,7

moverse, de coordinación y equilibrio, además de dolores y cansancio		
Los síntomas son invisibles, por lo que no puedes saber a simple vista que una persona tiene EM o no.	20	1,4
Los síntomas son muy variados y pueden ser visibles o invisibles. Algunos ejemplos son: debilidad o espasmos musculares, problemas para caminar, moverse, de coordinación y equilibrio, dolores, entumecimiento, problemas en el control de la vejiga, problemas con el habla, para concentrarse y recordar cosas, sentirse fatigado	1180	83,2
TOTAL	1419	100,0

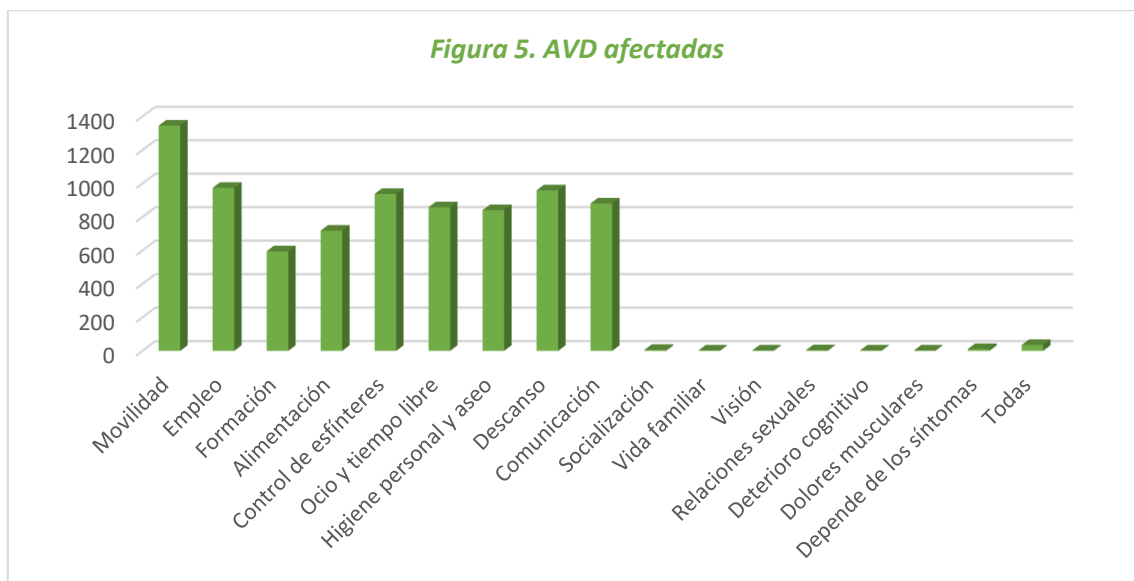
TABLA 9. ¿CUÁL DE ESTAS PERSONAS PIENSAS QUE PUEDE TENER ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

	Frecuencia	%
	141	9,9
	18	1,3
	22	1,6
Todas las anteriores podrían estar diagnosticadas de esclerosis múltiple	1238	87,2
TOTAL	1419	100,0

TABLA 10. ¿EN QUÉ ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA CREES QUE PUEDE AFECTAR TENER ESCLEROSIS MÚLTIPLE? (RESPUESTAS MÚLTIPLES)

	Frecuencia	%
Movilidad	1346	94,9
Empleo	974	68,6
Formación	595	41,9
Alimentación	718	50,6
Control de esfínteres	938	66,1
Ocio y tiempo libre	858	60,5
Higiene personal y aseo	841	59,3
Descanso	959	67,6
Comunicación	881	62,1
Socialización	6	0,4

Vida familiar	2	0,1
Visión	2	0,1
Relaciones sexuales	4	0,3
Deterioro cognitivo	2	0,1
Dolores musculares	2	0,1
Depende de los síntomas	11	0,8
Todas	35	2,5



CONCLUSIONES

El perfil de las personas que han respondido al cuestionario se acerca mucho al patrón de incidencia de la enfermedad lo que nos lleva a pensar que justifica los resultados obtenidos en cuanto al conocimiento de la enfermedad. El sistema utilizado para la difusión demuestra que desde el tejido asociativo se moviliza un volumen de pacientes muy importante, pero se debe analizar cómo llegar a la sociedad en general para demostrar de forma eficaz el conocimiento que las personas ajenas a la Esclerosis Múltiple tienen de esta patología.

Con las salvedades apuntadas debemos atender a ese 10% que define mal la enfermedad, al 40% que desconoce aspectos relacionados con la incidencia, al casi 30% que no tiene claras las cuestiones vinculadas al tratamiento y al 17% que desconoce la sintomatología.

Finalmente señalar que las respuestas obtenidas recogen con claridad y contundencia que actividades de la vida diaria se ven afectadas, todas ellas con impacto directo en la calidad de vida y potencialmente generadoras de aislamiento, vulnerabilidad y desigualdad.